

TINNITUS/MÉNIÈRE-LINJEN

Hørselshemmedes landsforbunds informasjonstelefon

Evaluering av prøvedrift i perioden
21. september – 17. desember 1998

Av Prosjektleder Cand. Sociol. Steinar Birkeland

1. INNLEDNING

Som i det meste av HLFs virksomhet, er også tinnitus- og ménière-arbeidet kjennetegnet ved en særegen form for kombinasjonsdrift:

- På den ene siden det humanitære engasjementet fra en erfaren og kurset bruker til den menige bruker – *likemannsarbeid*
- På den andre siden den utadrettede virksomheten rettet inn mot befolkningen, media og myndighetene – *interessepolitikk*

Denne dobbeltheten medvirker til at utvalgsarbeidet stadig skifter fokus. Dette er svært tydelig i forhold til utvalgene for tinnitus og ménière, som er i vesensforskjellige faser i sin utvikling:

- Mens tinnitusutvalget frem til for om lag ett år siden prioriterte likemannsarbeidet, har det etter denne tid satset mye tyngre på det interessepolitiske arbeidet
- Når det gjelder ménière-utvalget, er det nokså nytt og befinner seg – enn så lenge – i en situasjon hvor det sentrale satsingsområdet er oppbygging av likemannsarbeidet

På tross av disse ulikhetene, deler tinnitusutvalget og ménière-utvalget to viktige behov:

- Det er viktig å nå ut med informasjon til mennesker med mest mulig fersk ménière og/eller tinnitus
- Det trengs nye likemenn som skal avlaste de to utvalgene, slik at de sistnevnte kan prioritere det interessepolitiske arbeidet

For å avlaste de to utvalgene i forhold til likemannsarbeid, og dessuten det å arbeide interessepolitisk lokalt, har tinnitusutvalget og ménière-utvalget hver på sin kant jobbet nokså hardt for å få opp et nettverk av kontaktpersoner. Selv om disse fremdeles i første rekke jobber som likemenn, og i den anledning bruker en del tid på bl a telefonsamtaler med lidelsesfeller, er målet på lenger sikt at kontaktpersonene primært skal jobbe interessepolitisk lokalt. Som ledd i sitt arbeid med å skaffe kontaktpersonene avlastning for likemannsarbeidet, er tinnitusutvalget kommet lengst i å etablere egne tinnitusgrupper. Men her vil ménière-utvalget sannsynligvis komme etter, i takt med egen nettverksbygging.

Selv om begge utvalgene helt tydelig er på riktig vei mot å sikre at det oppstår balanse mellom likemannsarbeid og interessepolitisk satsing, har HLF sentralt sett et stort behov for å avlaste og støtte utvalgene i forhold til begge satsingsområdene. Den største utfordringen er å sikre at likemannsarbeidet går videre selv om de to utvalgene i stadig større utstrekning prioriterer sitt interessepolitiske arbeid. I den forbindelse har HLF sentralt, sammen med tinnitusutvalget og ménière-utvalget høsten 1998 etablert en egen informasjonstelefon for mennsker som er rammet av ménière og/eller tinnitus: *Tinnitus/ménière-linjen*.

Selv om HLF i utgangspunktet betrakter T/M-linjen som et element i å legge forholdene til rette for de to utvalgenes interessepolitiske arbeid, gjennom å virke avlastende på likemannssiden, er det ingen tvil om at forbundsledelsen fullt ut deler tinnitusutvalget og ménière-utvalgets syn på at T/M-linjen er et likemannstiltak av genuin og stor egenverdi. Dette understrekes av at T/M-linjen ble opprettet i en situasjon med svært begrensede ressurser, og hvor det dessuten ikke fantes noen tilsagn fra de bevilgende myndigheter om økonomisk støtte for 1999.

2. MÅLSETTINGER OG RESULTAT

Det vil nedenfor bli foretatt en skjønnsmessig vurdering av hvorvidt T/M-linjen kan sies å ha innfridd ovennevnte målsetting om å avlaste de to utvalgene og kontaktpersonene for likemannsarbeid (11).

Det vil i tillegg bli vurdert mulige interessepolitiske effekter av T/M-linjen, nærmere bestemt mulighetene for mediafokusering og påvirkning av de bevilgende myndighetene i forlengelse av dette likemannsbaserte tilbudet (12)

Det sentrale i evalueringen, vil likevel være å avklare hvorvidt T/M-linjen har klart å levere det informasjonstilbudet som ble satt opp som målsetting på et 12-timers voksenopplæringskurs i likemannstelefontoni som de totalt tolv telefonistene gjennomgikk (9): "Å gi telefonistene en plattform for å kunne:

- Formidle informasjon om T/M
- Oppfordre til egeninnsats ("Hjelp til selvhjelp")
- Gi hjelp til å nå aktuelle fagpersoner"

Ut over dette vil det også bli foretatt en skjønnsmessig vurdering av hvorvidt telefonistene er blitt tilstrekkelig skolerte og fulgt opp i løpet av prosjektperioden (10). Det skisseres i den forbindelse noen kriterier for at informasjonstelefonistene skal utvikle samhold og motivasjon.

Før jeg går inn på å vurdere de nevnte elementene ved T/M-linjen, er det på sin plass å gjøre rede for veien fra telefonkurs til -tjeneste. Sentrale temaer er telefonikurset (3), innsatsen til telefonistene (4) oppbyggingen (5), økonomien og tidsbruken (6) samt målgruppen (7).

3. FRA KURSDELTAKER TIL TELEFONIST

Utgangspunktet for telefonikurset – dette ble lagt opp som kveldskurs over fire onsdager mellom 26. august og 16. september 1998 – så vel som T/M-linjen, var at det er tale om et tilbud av og for mennesker med *ménière* og/eller tinnitus. Dette tilsa en todelt brukerrekuttering: Tinnitusrammede og *ménière*-rammede. Ettersom rekrutteringen til kurset kom nokså sent i gang, oppsto det imidlertid en skjevhet i den forstand at det primært ble rekruttert personer med tinnitus. Dette var et resultat av at tinnitusgruppen i Oslo tok på seg å rekruttere på kort varsel og med kort tidsfrist. Mangelen på *ménière*-rammede på kurset gjorde at kursdeltakerne følte seg på utrygg grunn i forhold til mulige innringere med *ménière*. Det ble forsøkt rettet opp igjen ved å trekke inn *ménière*-utvalget på foredragsholdersiden i telefonikurset. En annen negativ effekt, var at mens tinnitusutvalget – som også hadde kursledelsen – fikk et eierforhold til kurset og T/M-linjen, kom *ménière*-utvalget til dels på sidelinjen. Etter hvert ble det rettet opp på dette, gjennom aktiv informasjonutveksling mellom utvalgslederne og meg som prosjektleder.

Det bærende pedagogiske prinsippet i telefonikurset, var samtalebasert utvikling av enighet omkring T/M-linjens form og innhold. Dette innebar at kursleder og undertegnede, som fungerte som assistent på kurset, jobbet bevisst for å få frem usikkerhet, spørsmål og idéer etter hvert som disse dukket opp. Gjennom å fange opp og drøfte aktuelle problemstillinger fortløpende i kurset, ble kursdeltakerne sikre på sin egen rolle. Det ble også mulig å tilføre deltakerne en eierskapsfølelse til T/M-linjen, som telefonistene selv var med å diskutere frem navnet på. Det kan bemerkes at det raskt ble klart at telefonistene opplevde at de ikke kunne stå inne for at dette var en "hjelpelinje", ettersom det ordet skaper en forventning om rådgivning og behandling. Derimot kunne telefonistene uten vansker gå god for at T/M-linjen skal være en "informasjonslinje", fordi det gir nødvendig frirom til å kunne utvise innlevelse og gi støtte fra bruker til bruker. En likesinnet telefonist skal ikke gi medisinsk informasjon, det er legens rolle. Telefonistens rolle er å utvise en støttende holdning, samtidig som det gis informasjon om bl a HLF, det offentlige tilbudet og betydningen av aktiv egeninnsats. Målet med telefonsamtalene er med andre ord å gi innringerne *hjelp til selvhjelp*.

4. TELEFONISTINNSATSEN

Telefonikurset brakte på plass navnet og rolleforståelsen, i tillegg til kunnskaper om prinsippene for likemannsarbeid, telefonitaktikk samt tinnitus og ménière som lidelser og selvsagt utfordring i forhold til egeninnsats, fagfolk og yrkesliv. T/M-linjen åpnet 21. september 1998 og hadde sin siste virkedag 17. desember samme år. I denne 13-ukers driftsperioden har telefonistene lagt ned følgende innsats:

- 50 kvelder, hver med to telefonister på vakt, med åpent i tre timer
- 2 kvelder, hver med én telefonist på vakt, med åpent i tre timer
- 317 registrerte innringere

5. OPPBYGGINGEN

Helt konkret var T/M-linjen bygget opp som følger høsten 1998:

- Annonsering på mandager i én til fire regionale/lokale aviser
- Åpent f o m mandag t o m torsdag
- Åpningstid mellom kl 19.00 og 22.00
- Ordinært telefonnummer: 22 51 04 04
- To telefonlinjer på samme telefonnummer
- Utenom åpningstidene telefonsvarer med åpningstider

6. ØKONOMIEN OG TIDSBRUKEN

Når det gjelder økonomien i prosjektet, ble telefonikurset finansiert ved hjelp av voksenopplæringsmidler. Driftsmidlene, på om lag 80 000 kroner, stammer i hovedsak fra stiftelsen Helse og rehabilitering som forvalter overskuddet fra Extra-spillet. De resterende midlene er først og fremst hentet fra HLFs giverappeller høsten 1998. I tillegg har det vært anvendt oppfølgingsmidler fra Sosial- og helsedepartementet til tinnitusprosjektet.

At prosjektet har vært mulig å gjennomføre innenfor en så pass trang finansiell ramme, skyldes i første rekke den frivillige innsatsen som telefonistene har nedlagt. I tillegg kommer støttefunksjoner fra HLFs tillitsmannsapparat, særlig tinnitusutvalget og ménière-utvalget samt Oslo fylkeslag av HLF og tinnitusgruppen i Oslo. Det skal også sies at HLFs sekretariat har stilt opp på en rekke måter: Lokaler, utsendelse av informasjonsmateriale, telefonapparater, telefonnummer, budsjett og regnskap, kjeks og kaffe/te/mineralvann m v. Når det kommer til min innsats som prosjektleder, har det – inkludert forarbeid, kurset i telefoni og etterarbeid – gått med tett opp mot ett månedsverk.

Skjematisk fremstilt ser den anslåtte tidsbruken for T/M-linjen i 1998 ut som følger:

<i>Frivillig arbeid</i>		
Voksenopplæringskurs	144 timer	
Telefonvakter	306 timer	
Totalt		450 timer
<i>Lønnet arbeid</i>		
HLFs sekretariat	30 timer	
Prosjektleder	140 timer	
Totalt		170 timer
TOTALT	620 timer	

Det er verdt å merke seg at forholdet mellom den frivillige og lønnede arbeidsinnsatsen – 450 mot 170 timer – gjør det mulig å anslå at det for hver lønnet arbeidstime nedlagt i prosjektet er blitt utført i overkant av to og en halv frivillige arbeidstimer.

7. MÅLGRUPPEN

Når det gjelder målgruppen har det hele tiden vært klart at T/M-linjen ikke sikter mot HLF-medlemmer, men potensielle HLF-medlemmer som sokner til medlemskategoriene tinnitus og ménière. Disse skiller seg slik fra hovedtyngden i HLFs nåværende medlemsmasse:

- De fleste er yrkesaktive eller under utdanning
- De fleste hører rimelig bra
- De fleste har nokså fersk ménière og/eller tinnitus

8. FIRE SPØRSMÅL

Som det ble skissert i 2. *Målsettinger og resultat*, er det de følgende fire spørsmålene som skal besvares:

- Har telefonistene/T/M-linjen oppfylt målene fra kurset? (9)
- Er telefonistene blitt tilstrekkelig skolerte og fulgt opp? (10)
- Har T/M-linjen avlastet utvalgene for likemannsarbeid? (11)
- Hvilke interessepolitiske muligheter rommer T/M-linjen? (12)

Nedenfor blir disse fire spørsmålene gjennomgått og besvart enkeltvis. Rapporten munner deretter ut i en konkluderende del (13). Ved siden av samtaler med telefonistene, baserer fremstillingen seg på data fra vedlagte skjema som telefonistene fylte ut for hver telefon.

9. HAR TELEFONISTENE/T/M-LINJEN OPPFYLT MÅLENE FRA KURSET?

Som listet opp i 2. *Målsettinger og resultat*, skulle kurset i telefoni sette telefonistene i stand til å kunne formidle informasjon, oppfordre til egeninnsats samt gi hjelp til å nå aktuelle fagpersoner.

Rent informasjonsmessig fremgår det av følgende tabell at T/M-linjen har nådd ut forholdsvis bra:

Antall telefoner og markedsføring uke for uke (Totalt 317)												
Uke 39	Uke 40	Uke 41	Uke 42	Uke 43	Uke 44	Uke 45	Uke 46	Uke 47	Uke 48	Uke 49	Uke 50	Uke 51
3	26	35	32	26	33	19	17	22	34	26	25	19
Din hørsel og tekst-TV	Aftenposten	Bergens tidende	Stavanger aftenblad	Adresseavisen	Fædrelandsvennen	Varden	Nordlys	Aftenposten	Sandefjords blad, Gjengangeren, Tønsbergs blad og Østlandsposten	Bergens tidende	Telemark arbeiderblad og Varden	Stavanger aftenblad

Gjennom lite annonsering – énspaltede annonser under kunngjøringer i lokal- og regionalaviser – har vært mulig å komme opp i et registrert antall telefoner på totalt 317. I prøvedriftperioden, på 13 uker, har det i gjennomsnitt vært i overkant av 24 telefoner i uken. Det vil si nærmere syv telefoner hver vaktkveld.

Når det gjelder geografisk fordeling av innringere er det interessant at mens telefonene i starten av prøvedriftperioden primært kom fra personer bosatt i det fylket det ble annonsert i, har det gradvis blitt større geografisk spredning. Dette er en indikator på at det er virkende en viss jungeltelegraf-effekt. I tillegg er det påfallende at mens kvinnelige innringere dominerte hele den første halvdel av prøvedriftperioden, er mennene etter hvert kommet stadig sterkere inn i bildet. Det kan tyde på at menn har en mer avventende holdning. Det vil si at de – enten ved egen hjelp eller støttet opp av pårørende – over tid er kommet over den mentale terskelen det ofte er å ringe opp T/M-linjen. Som det fremgår av den følgende tabellen, er det faktisk blitt registrert noen få flere menn enn kvinner som innringere:

Kjønnfordeling	
Kvinner	Menn
152	159

Ved siden av å nå bredest mulig ut geografisk, har det vært ønskelig å nå mennesker som er yngst mulig og med mest mulig fersk ménière og/eller tinnitus. Som det fremgår av den følgende tabellen, er det førstnevnte målet blitt nådd ettersom hovedtyngden av innringerne er i yrkesaktiv alder:

Aldersfordeling					
Opptil 30	30 - 40	40 – 50	50 - 60	60 – 70	70 og opp
21	21	58	72	53	43

Ut fra neste tabell, er det likevel mest slående at T/M-linjen har nådd frem til forholdsvis mange mennesker som er kommet kort i sitt sykdomsforløp:

Fordeling over antall år med lidelsen								
Inntil 1	1 til 2	2 til 3	3 til 4	4 til 6	6 til 10	10 til 15	15 - 20	20 og opp
70	32	21	13	20	28	15	11	29

At tilbudet i så stor utstrekning fanger opp relativt nye brukere, er i samsvar med forskning på andre kroniske brukergrupper. Her fremgår det at det i begynnelsen av sykdomsforløpet er et svært stort behov for informasjon. Videre er det blitt sannsynliggjort at selve kvaliteten på informasjonen – medisinsk så vel som mer psyko-sosial informasjon – er av stor betydning for prognosen eller i alle fall mestringsvevnen og opplevelsen av livskvalitet.

Kvaliteten på informasjonen ved T/M-linjen vil jeg gå nærmere inn på i neste avsnitt. Foreløpig er det viktigere å avklare spørsmålet om T/M-linjen har nådd ut slik den skulle. I den forbindelse er det naturlig å spørre hvorvidt tilbudet har nådd ut til ikke bare tinnitusrammede – i størrelsesorden 20.000 invalidiserte i Norge – men også ménière-rammede, som det anslagsvis er et sted mellom 3000 og 4000 av her i landet. Som det fremgår av følgende tabell, er det som forventet blitt registrert langt flere innringere med tinnitus enn ménière:

Diagnosefordeling	
Tinnitus	Ménière
265	52

Selv om det er relativt få innringere med ménière i forhold til tinnitus – forholdet er én til fem – er det forholdsvis bra, sett ut fra at ménière-gruppen er vesentlig mindre enn tinnitus-gruppen. Dette kan tolkes dit hen at selv om tinnitusrammede har et stort informasjonsbehov, synes dette å være enda sterkere hos ménière-rammede. En annen tolkning kan være at mens tinnitusrammede faktisk i flere år har hatt tilbud om informasjon med utgangspunkt i tinnitusutvalget, er ménière-utvalget så pass nytt at det fremdeles gjenstår en god del informasjonsarbeid.

10. ER TELEFONISTENE BLITT TILSTREKKELIG SKOLERTE OG FULGT OPP?

Når det gjelder spørsmålene om telefonistene har klart å oppfordre til egeninnsats samt gi hjelp til å nå aktuelle fagpersoner, er det naturlig å se dette i sammenheng med spørsmålet om telefonistene er blitt nok skolerte og fulgt opp. Bakgrunnen for dette er at selv om telefonistene har vært aldri så dyktige i selve samtalsituasjonene, vil mangel på kvalifisert opplæring og oppfølging over tid resultere i slitasje, nedsatt motivasjon og til slutt utbrenthet.

Når det gjelder samtalsituasjonen, hadde telefonistene anledning til å vurdere i hvilken grad den enkelte innringer ”var mottakelig for dine budskap”. Dette ble gjort på en skala som gikk fra *1 Uimottakelig* til *10 Mottakelig* (kfr vedlagte skjema). Ut fra den følgende tabellen, har telefonistene i stor grad klart å nå innringerne med informasjon:

Samtalevurdering: Fra <i>Uimottakelig</i> (1) til <i>Mottakelig</i> (10) for informasjon									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	2	3	1	13	55	64	77

Under en midtveisevaluering – som var lagt opp som gruppediskusjon – ble det i denne forbindelse trukket frem at mange av innringerne uttrykte takknemlighet for at dette tilbudet eksisterte. I den grad det var vanskelig å nå frem for telefonistene, gjaldt det primært innringere som forventet informasjon om behandlingsopplegg av rent medisinsk karakter. I den sammenheng kan det selvsagt lett komme til irritasjon hos enkelte innringere, når det fra telefonistens side blir fremhevet at det sannsynligvis ikke finnes noen kur i tradisjonell forstand men at en ved aktiv egeninnsats kan få bedret mestringssevne og økt livskvalitet.

Sett fra telefonistenes ståsted er dette en svært viktig erfaring, fordi den øker bevisstheten omkring balansegangen mellom å være lyttende og samtidig opprettholde den valgte informasjonsprofilen: T/M-linjen skal ikke tilby medisinsk rådgivning, men gi informasjon med vekt på likemannstiltak og ulike former for egeninnsats.

Ved å gå nærmere inn på telefonistenes opplevelse av den enkelte samtale, rapporteres det at det noen ganger kan være problematisk å sette tidsmessige grenser. Det gjelder i første rekke overfor personer som er i en vanskelig livssituasjon, og som har et behov for å snakke ut. I den forbindelse har det vært enkelte lengre samtaler. Samtidig er det kun blitt registrert ubetydelig få gjenringere, hvilket indikerer at langt de fleste har fått tilstrekkelig og behovstilpasset informasjon.

At telefonistene i stor grad har klart å sette tidsmessige grenser, går frem av at den gjennomsnittlige samtaletiden har vært i overkant av 16 minutter. Det kan her bemerkes at mens telefonen har vært betjent totalt 306 timer, har telefonistene utført godt og vel 84 effektive timer. Det vil si at telefonistene har vært opptatte i overkant av 27 prosent av den totale vakttiden.

En mer aktiv markedsføring ville utvilsomt ha hevet den effektive tidsbruken vesentlig. Dette ble imidlertid unngått, dels av hensyn til økonomien, dels for å redusere belastningen på telefonistene mens T/M-linjen befant seg under utprøving.

Forutsatt at telefonistene mestrer den enkelte innringer rimelig bra, blir spørsmålet om opplæringen og oppfølgingen av telefonistene har vært god nok. Under midtveisevalueringen og i uformelle samtaler med telefonister i løpet av prøvedriftperioden, er det gjennomgående blitt gitt uttrykk for at opplæringen langt på vei har dekket behovene.

Derimot er det mye som tyder på at oppfølgingen har sviktet på minst tre vesentlige punkter:

- Det har ikke vært tilstrekkelig tid til å etablere et eget ivaretagende sosialt miljø og nettverk for telefonistene
- Det har ikke vært økonomi til å kunne gi telefonistene et tilbud om fagpsykologisk oppfølging, verken individuelt eller i gruppe
- Det har ikke vært mulig å avsette tid til kompetansehevingstiltak, ut over en studietur til Mental helses hjelpetelefon

Dette danner sannsynligvis mye av bakgrunnen for at svært få av telefonistene fra prøvedriftperioden ønsker å fortsette som telefonister i 1999. For å unngå at dette repeteres med neste kull av kursede telefonister, bør HLF sentralt i hele 1999 arbeide aktivt for oppnå en vesentlig bedring i forhold til de tre skisserte problemfeltene. Mer konstruktivt kan disse sees som personellmessige hovedutfordringer i forhold til å kvalitetssikre T/M-linjen. Det vil i den forbindelse være naturlig å skille ut de følgende tre kriteriene for at telefonistene skal oppleve tett gruppesamhold og sterk personlig motivasjon:

- Utvikle et godt sosialt miljø og tett nettverk
- Prioritere supervisjon individuelt og i gruppe
- Tilby faglig påfyll med jevne mellomrom

11. HAR T/M-LINJEN AVLASTET UTVALGENE FOR LIKEMANNSARBEID?

Selv om T/M-linjen inneværende og sannsynligvis deler av neste år vil kreve forholdsvis mye ressurser fra ikke bare HLF sentralt men også tinnitusutvalget og ménière-utvalget, forventes det at dette tilbudet etter hvert vil gi to utvalgene avlastning for likemannsarbeid. Målet er å frigjøre tid og krefter til interessepolitisk arbeid, lokalt så vel som i forhold til de bevilgende myndigheter sentralt.

Hvorvidt dette faktisk skjer, vil tiden vise. Når problemstillingen blir reist nå, er det primært for å foregripe en diskusjon om T/M-linjens fremtidige organisering og profil. Mer konkret vil den kanskje største

enkelte utfordringen i det kommende året – ved siden av å sikre den innholdsmessige kvaliteten som blir omtalt i de to forrige avsnittene – være å holde fast ved at T/M-linjen skal være et tilbud av og for mennesker med tinnitus og ménière. For selv om profesjonalisering vil gjøre det mulig å gi innringere mer kvalifisert informasjon rent medisinsk, og kanskje også psyko-sosialt, er det ikke til å komme bort fra at likemannsprofilen gjør det mulig å støtte opp under den enkeltes egne ressurser og ønsker i forhold til utvikling av økt mestringsevne og bedret livskvalitet. Dette i motsetning til helse- og sosialfagernes ensidige fokus på kroppslige feilfunksjoner. Når dette er problematisk i forhold til T/M-linjen, henger det sammen med at det er tale om to kroniske lidelser hvor det brukerne først og fremst trenger ikke er rent medisinsk informasjon – selv om også det trengs – men psyko-sosial støtte i forhold til å gå videre i livet med sin kroniske lidelse. Akkurat dette er det kanskje mest troverdig blir formidlet av en som selv vet hva det handler om, i og med at vedkommende kjenner godt til mulighetene og begrensningene ved dagens helse- og sosialfaglige tilbud og dessuten har mye erfaringsbasert kunnskap om betydningen av egeninnsats.

12. HVILKE INTERESSEPOLITISKE MULIGHETER ROMMER T/M-LINJEN?

Som det ble pekt på innledningsvis arbeider både tinnitusutvalget og ménière-utvalgt med likemannsarbeid så vel som interessepolitikk. I den grad T/M-linjen virker avlastende i forhold til likemannsarbeidet, vil dette komme de to utvalgene – og selvsagt HLF sentralt – til gode ved at det frigjøres ressurser til den interessepolitiske satsingen.

En slik utvikling kan komme ikke bare de to utvalgene til gode, men i tillegg gjøre det mulig å øke innsatsen på andre og kanskje også nye felt av interesse for HLF – eksempelvis opplysningsarbeid i forhold til barn og ungdom.

Det er dessuten interessant at T/M-linjen i seg selv representerer en unik interessepolitisk mulighet til å profilere tinnitus og ménière i media med påfølgende økt oppmerksomhet innen allmennheten, i det politiske system, i fagmiljøene og hos de bevilgende myndighetene.

Suksess her vil i stor grad være knyttet opp til HLFs evne til å dokumentere innringernes problem og den faktiske nytteverdien av T/M-linjen. Som det fremgår av enkelte av de forutgående avsnittene, er det i så måte et effektivt virkemiddel å føre enkel statistikk. Mens det i prøvedriftperioden kun har vært gitt konsesjon til et manuelt registersystem fra Datatilsynets side, er det i 1999 mulig og naturlig å fremme en søknad om å få opprette et elektronisk register. En stor fordel med dette, er at det blir mulig å sikre kvaliteten på tilbudet samtidig som dataene fortløpende dokumenterer behov for og nytte av T/M-linjen.

13. AVSLUTNING

I gjennomgangen av prøvedriftperioden til T/M-linjen, er det blitt lagt vekt å gi en mest mulig helhetlig fremstilling av prosjektet. Dette har selvsagt gått på bekostning av detaljeringsnivået. Ikke desto mindre er det blitt fokusert på en rekke emner, eksempelvis likemannsprinsippet, økonomi, oppbygging, tidsbruk, frivillig og betalt arbeidsinnsats, samt selvsagt målgruppen.

Totalt sett er det mye som tyder på at prøvedriftperioden har vært en rimelig bra suksess, i forhold til målet om å informere mennesker i yrkesaktiv alder med mest mulig fersk *ménière* og/eller tinnitus om bl a betydningen av egeninnsats for mestring og livskvalitet.

Den kanskje viktigste erfaringen, er at det fremover er nødvendig å styrke oppfølgingen av telefonistene. Her bør tenkemåten være som i det ordinære arbeidslivet: Kvalifiserte og motiverte medarbeidere krever investering i kompetanseheving og psyko-sosial oppfølging.

Når det gjelder den fremtidige sikringen av økonomien til T/M-linjen, er det naturlig å henlede oppmerksomheten på stortingsmelding nr 8 (1998-99), hvor det åpnes for å gi midler til dette likemannsbaserte tilbudet i 1999, 2000 og 2001. Det kanskje beste argumentet for å få utløst midler i denne sammenheng, er at minimal annonsering har utløst forholdsvis stor pågang av telefoner. Dette indikerer nemlig at som så ofte i det frivillige arbeidet rettet mot mennesker med kroniske lidelser, er det også i forhold til tinnitus- og *ménière*-rammede et stort udekket informasjonsbehov. Slik sett er den beste oppskriften på å nå enda flere i målgruppen, at det sikres et finansielt grunnlag for aktiv markedsføring kombinert med kvalitetssikring på telefonistsiden.

Oslo, 3. januar 1999

ETTERORD

Etter at evalueringsrapporten ble ferdigstilt og utsendt, er det oppstått en situasjon hvor de fleste av telefonistene ønsker å stille opp i en begrenset utstrekning også i 1999. Det kan være flere grunner til dette. Den mest nærliggende er at telefonistene har brukt noen uker til å vurdere sitt forhold til T/M-linjen. At så mange fremdeles identifiserer seg med telefonistrollen kan tolkes dit hen at det her er tale om en type likemannsarbeid som har klangbunn i forhold til målgruppen, som er yrkesaktive mennesker med *ménière* og/eller tinnitus. Dette tegner bra for den fortsatte utviklingen av T/M-linjen, som 15. februar 1999 vil starte opp igjen driften etter gjennomføringen av et nytt kurs i telefoni.

Oslo, 30. januar 1999

REGISTRERINGSSKJEMA

TINNITUS/MÉNIÈRE- LINJEN

Dato:/..... 1998 Kl.: Fra..... Til.....

Ny innringer Har ringt tidligere La på røret

I. BAKGRUNNSDATA

Mann Kvinne Alder Sivilstand Fylke

Har tinnitus Har Morbus Ménière Har hyperacusis Er pårørende

Hvor mange år har du hatt lidelsen Medlem i HLF (ja/nei) Annet

II. FAMILIESITUASJON

Bor sammen med voksen/ne Bor sammen med barn Bor alene

Annet

III. INNTEKT

Arbeid (angi %) Stilling Under utdanning

Trygd..... Sykemeldt Under attføring

Hjemmearbeidende Pensjonist Arbeidsledig Annet

IV. HVORFOR RINGER DU I DAG?

Søker informasjon om tinnitus Søker støtte/motivasjon

Søker informasjon om Morbus Ménière Søker info. om HLFs tilbud

Søker informasjon om hyperacusis Søker info. om andre tilbud

Søker informasjon om TRT Sosial isolasjon

Søker informasjon om rettigheter: Trygd Arbeid Annet

Følgeplager: Søvn Konsentrasjonsproblem Uro Angst

 Depresjon Ensomhet Selvmord Annet

V. HVA SKAL INNRINGEREN SELV GJØRE

Gjennomføre daglige gjøremål, f eks trimme, kinobesøk og gå i selskap
.....

Oppsøke profesjonelle tilbud/kurs, f eks ØNH-lege/friundervisningen
.....

Styrke sosialt nettverk ved å kontakte venner, familie, idrettslag eller annet
.....

Tenke positivt og ta mer ansvar for ens situasjon; f eks autogen trening
.....

VI. HVA GJØR TELEFONISTEN I FORHOLD TIL INNRINGEREN

Sende informasjonspakke

Registrere medlemsskap

Formidle telefonnummer: Kontaktperson

HLF lokalt

HLFs sekretariat

Hjelpemiddelsentral

Landaasen opptreningssenter

Mental helses hjelpetelefon

Andre hjelpetelefoner

Annet

VII. SAMTALEVURDERING

Var innringeren mottakelig for dine budskap: *Uimottakelig* 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Mottakelig*

Skriv ned noen stikkord ord om de erfaringene gjorde du deg i denne telefonsamtalen:

Negative

Positive

